

Le psychotique étranger à son corps Une famille pour habiter

INTRODUCTION

L'hôpital du Vinatier comme toute institution psychiatrique est parfois confronté à une population qu'elle n'arrive pas à faire sortir de l'hôpital. Ces patients sont pourtant stabilisés quand ils sont entre les murs de l'établissement mais, la moindre tentative pour leur trouver un lieu de vie à l'extérieur échoue. Cette hospitalisation ne leur convient pas pour autant puisqu'ils sont là mais n'arrivent pas à évoluer vers plus d'autonomie. Ces patients nécessitent un accompagnement quasi individuel, ce qui n'est pas la fonction d'un service d'hospitalisation qui par conséquent recourt à des alternatives hospitalières. L'hôpital a développé des services qui sont une transition entre l'hôpital et l'extérieur. Il y a des foyers intra-hospitaliers et des services extra-hospitaliers comme les appartements thérapeutiques et notre service : l'Accueil Familial Thérapeutique Adultes, plus communément appelé : l'AFTA.

Nous sommes une toute petite équipe avec deux infirmières qui assurent une présence active quotidienne et s'ajoute à ce socle et avec des temps plus partiels le travail d'une assistante sociale, d'un cadre de santé, d'une psychiatre et d'une psychologue.

Mais, l'AFTA ne fonctionnerait pas si elle n'avait pas ses familles d'accueil. Actuellement, elles sont au nombre de 12 et peuvent accueillir jusqu'à 14 patients.

Nous avons l'habitude d'insister sur le fait que c'est un travail à plusieurs : il y a le patient accueilli, son équipe intrahospitalière référente qui nous le confie, la famille qui l'accueille et nous-mêmes, équipe AFTA.

Les familles d'accueil sont présentes au quotidien pour le patient, jour et nuit, quand nous sommes nous, équipe, en lien plus ponctuellement avec les familles d'abord et les patients via les familles ensuite.

De prime abord, les patients que nos familles accueillent, parlent peu pour la plupart. Ils ne demandent pas grand-chose. Ils semblent ne rien pouvoir faire si ce n'est fumer et manger. Ils ont une hygiène déplorable et par conséquent ont bien souvent une odeur désagréable, ne s'apercevant même pas de leur état physique, n'ayant absolument pas la préoccupation d'avoir un corps en bonne santé. On a même l'impression qu'ils n'ont pas idée de leur corps. Il suffit de les voir sortir en plein été avec un anorak et en plein hiver sous la pluie en tee-shirt. Ils ont apparemment très peu de lien si ce n'est avec d'autres patients et parfois une petite accroche avec un soignant. Leurs familles souvent démunies face à la complexité de la maladie psychique, ont beaucoup de mal à s'occuper d'eux. Parfois ils n'ont même plus de famille.

Il est souvent difficile pour celui qui croise leur chemin d'espérer pour eux un meilleur avenir. Mais, à plusieurs, nous faisons le pari que cela peut changer et qu'une famille pour les accueillir est un petit espace de vie qui va leur permettre d'essayer de faire lien avec quelques autres, de converser : d'habiter ensemble, et d'essayer de faire plus de choses et de prendre un peu soin d'eux-mêmes : d'habiter leur corps.

L'ACCUEIL AU QUOTIDIEN

Mon travail consiste à être à l'écoute de ce qui se passe au quotidien : les faits bruts. C'est ce qu'on appelle la clinique.

Il y a la clinique que je recueille lors du groupe de parole des familles que j'anime une fois par mois. A partir de ces récits que je souhaite détaillés (comment se lave-t-il, comment mange-t-il ?, comment s'occupe-t-il ? etc...) d'un quotidien qui semblerait banal, j'invite les familles à s'intéresser à la logique du patient : « lui, il fait comme ça, là où nous, nous ferions bien différemment ». C'est dès lors, que nous pouvons inventer un accompagnement au quotidien au plus près de la singularité du patient. Pour que l'accueil fonctionne, il faut à la fois déranger le patient dans ses habitudes où il se passe volontiers de l'existence de l'autre et à la fois ne pas trop le bousculer, c'est ce que j'appelle « faire avec » le patient.

Il y a également la clinique telle qu'on peut en parler au sein de l'équipe suite aux rencontres avec les patients, avec les familles et à partir des visites à domicile assurées par les infirmières et l'assistante sociale.

Toute cette clinique recueillie nous apprend beaucoup sur le pari que nous faisons, sur les effets de l'accueil de patients psychotiques adultes par des familles non professionnel de la santé.

Voici la clinique de quelques-uns des patients accueillis.

Un « ça ne va pas » adressé salvateur

Yasmina est une femme de 45 ans.

Lorsque nous la rencontrons, nous sommes avertis : elle a fait plusieurs tentatives de suicide en moins d'un an. Habiter chez elle avec sa fille ne semble pas être un mode de vie approprié. Cependant, quitter totalement le domicile privé n'est pas envisageable pour cette femme. Une alternance est proposée entre son domicile à partir duquel elle continuera à aller à l'hôpital de jour et le domicile d'une famille d'accueil.

Son équipe référente nous donne cet indice énigmatique : il semblerait qu'il ne faut pas que ça aille trop bien. Les passages à l'acte suicidaire auraient lieu dans ces moments-là.

Par ailleurs, il nous est précisé que la patiente semble regarder la vie se dérouler devant elle et que seule la présence active d'une personne à ses côtés peut l'animer.

Au début de l'accueil, les appels téléphoniques entre elle et sa fille sont incessants et envahissent le quotidien de Yasmina et de la famille d'accueil par conséquent. Elle prend très peu soin d'elle, son hygiène est catastrophique et sa participation à la vie de famille est quasiment nulle. Elle est là certes, mais ne bouge que très peu et dort beaucoup. A l'écart dans sa chambre, le lien semble difficile. Et comment prendre soin d'une personne quand à toute question qui lui est posée, elle rétorque un « je ne sais pas » usant ? La famille d'accueil va pouvoir supporter cette situation et prendre soin de Yasmina notamment en ayant une lecture singulière de sa pathologie: « elle est fatiguée. »

C'est à force de sollicitations à bouger un peu, à faire quelques sorties et notamment une sortie au hammam qu'une avancée va être possible. La famille d'accueil s'apercevra ce jour-là à quel point Yasmina n'a pas idée de son corps et de la manière dont on en prend soin. Un patient accompagnement au quotidien va permettre à cette femme de s'intéresser un minimum à elle-même et à son corps.

Petit à petit, la famille d'accueil va pouvoir déceler sur le visage de la patiente quand celle-ci ne va pas bien. Au bout d'un certain temps, Yasmina, va même pouvoir dire à la famille qu'elle a besoin « que quelqu'un soit tout le temps » avec elle et surtout elle va pouvoir enfin dire quand ça ne va pas.

Depuis, Yasmina se lave sans qu'on lui en fasse la demande et elle aime à se vêtir avec plus d'attention, à se maquiller, à se parer de boucles d'oreilles et les sourires sont plus fréquents.

Dans l'après-coup, nous comprenons mieux aujourd'hui ce que nous avait indiqué l'équipe référente : si Yasmina rétorque un « ça va » coupant court à toute discussion et où tout semble couler paisiblement devant elle, elle coule littéralement.

Très singulièrement, elle nous a dit dernièrement que ça allait malgré « les petits soucis ».

Parce que Yasmina peut faire part des petits tracas du quotidien à quelqu'un qui est là pour elle, parce qu'elle peut adresser ce « ça ne va pas » à quelques-uns, elle peut prendre un peu de distance avec son mal-être et vivre avec quelques autres.

Habiter en alternance dans son environnement personnel, « il faut bien qu'on ait un chez soi » nous dira-t-elle et dans une famille d'accueil lui permet d'habiter un peu mieux son corps, d'en prendre soin et d'être en lien.

Les corps, les sorts

Aline est une femme de trente-sept ans originaire d'un pays de l'Afrique Noire.

Lorsque nous la rencontrons en entretien la première fois, elle évoque assez facilement les voix qui viennent parfois l'habiter mais elle nous présente surtout de réelles motivations : elle aime et veut faire plein de choses. Cette envie de participer à la vie de famille que nous lui proposons nous enthousiasme.

Mais, les débuts de l'accueil vont être difficiles. En effet, ce dispositif d'hospitalisation à l'extérieur de l'hôpital la conduit à rencontrer du nouveau : de nouvelles personnes, un nouveau cadre de vie, ce qui très vite la persécute. Elle a alors recours à la culture de son pays d'origine dans laquelle la part belle est faite à la sorcellerie. Mais, sans distance possible face à ce procédé, la sorcellerie, qui est une manière d'expliquer les imprévus graves du quotidien, Aline, elle, est possédée. La persécution est là : elle et ses proches peuvent faire l'objet de mauvais sorts.

Par ailleurs, nous nous apercevons que son envie de faire sans cesse plein de choses est en fait son calvaire. Chaque idée se transforme en acte et les idées s'enchaînent ; l'inferral s'enclenche. Elle s'éparpille, perd pieds et les voix reprennent le dessus lui dictant tout ce qu'elle doit faire.

C'est grâce à la présence attentive de la famille d'accueil qui d'emblée et toujours va nous faire part de ce qui se passe pour Aline au quotidien, qui était comme le lait sur le feu, que nous allons pouvoir ainsi nous ajuster et accompagner du mieux possible la famille qui est sur le terrain.

Nous allons alors être très vigilants quant au cadre. Nous allons devoir faire extrêmement attention à ce qu'il n'y ait que quelques activités prévues. C'est de concert, famille d'accueil et nous-mêmes, que nous allons tenir un cadre qui ne souffre pas le moindre écart. Lorsqu'une heure de retour lui est donnée, nous sommes tous intransigeants. Elle s'y fera mais, ne pouvant être dans la nuance, là où elle était très en retard, elle est par exemple, à ce jour, trop en avance.

Avant cependant que ce cadre permette à Aline de trouver parfois comment faire face aux inattendus inquiétants, elle a rencontré des situations qui l'ont mise à mal. Notamment, le jour où elle a croisé une connaissance qui lui a fait part du décès d'un proche des parents éloignés qui l'accueillaient avant son hospitalisation, l'idée a surgi qu'elle devait présenter ses condoléances. Elle s'est mise à penser que si elle ne le faisait pas, on jetterait un mauvais sort à sa fille qui tomberait alors malade. Les voix étaient là et lui faisaient injonction. Désseparée, elle en fit part à la famille d'accueil qui lui dit qu'elle n'était pas obligée de le faire et que rien arriverait à sa fille. Elle pourra alors s'appuyer sur les dires de la famille d'accueil pour décider de ne rien faire et vérifier qu'aucune conséquence grave n'aura lieu.

Peu de temps après cependant, quand elle croisera ses mêmes parents éloignés qui lui demanderont de venir veiller le mort, elle pourra dire sans même en parler à la famille d'accueil qu'elle ne peut pas être présente parce qu'elle est en famille d'accueil.

Le cadre neutre et bienveillant de l'institution délocalisée à l'extérieur de l'hôpital, la famille d'accueil, lui permet de se mettre à l'abri de ce qui déclenche fatalement pour elle des voix qui la font délirer.

Ce n'est que dans l'après-coup que nous réaliserons combien il fallait entendre ce dont elle nous avait parlé lors des premiers entretiens : elle faisait beaucoup de choses chez les parents éloignés qui l'accueillaient précédemment et d'un coup elle disparaissait et se retrouvait dans l'immédiat hospitalisée. Elle avait alors oublié tout ce qu'elle était capable de faire et il lui fallait tout réapprendre. Elle nous donnait l'indice de ce que pouvait être l'excès pour elle : faire trop de choses, et la coupure nécessaire et radicale : l'errance conduisant à l'hôpital, qui s'ensuivait.

Aline nous apprend la nécessité pour elle de cultiver le « un peu » et de mettre une distance réelle entre elle et la culture de son pays d'origine.

Ainsi, à ce jour, elle a ce que j'appellerai : une indépendance cadrée : elle participe à la vie de famille tout en pouvant faire quelques sorties sans être accompagnée et sans que cela la mette dans des états nécessitant une hospitalisation.

Habiter avec une famille d'accueil neutralise l'intentionnalité de l'autre, a priori toujours malveillant pour Aline, et permet de faire taire les voix envahissant son corps, sans défense face aux mauvais sorts jetés inmanquablement.

Faire taire les voix pour un peu plus de lien social

Malek est un homme de bientôt 60 ans.

Avant l'accueil, il passait ses journées à écouter sa radio sans jamais sortir. Il vivait chez son frère. Ce dernier a pensé qu'il était préférable que Malek soit pris en charge par des professionnels. Un accueil à la journée en hôpital de jour a été mis en place. Cela s'est avéré insuffisant. L'équipe de son hôpital de jour s'est alors retournée vers nous pour nous demander un accueil à temps plein par une de nos familles.

Malek est « dans sa bulle » comme dit la famille d'accueil.

S'il parle peu avec la famille, il parle cependant beaucoup tout seul. Dès le début de l'accueil, la famille qui le reçoit s'en aperçoit. Seul dans sa chambre, il parle, et fort parfois. La famille inquiète, de l'autre côté de la porte, lui demande si ça va. Pas de problème. Jusqu'au jour où, la famille toujours attentive se lève en pleine nuit pour aller le voir lui qui parle tout seul. Il est assis sur son lit et allume frénétiquement son briquet pour « brûler les Djinn ». Les mauvais esprits sont là et il ne sait pas comment s'en défendre. La famille lui demande de ne pas continuer avec son briquet, que ça peut être dangereux. Il obtempère.

Malek continuera à parler seul dans sa chambre mais sans avoir de comportements à risque. Dans ces moments-là, il semble tenir conversation avec des personnes non présentes dont il incarnerait les différentes voix en modulant son ton.

S'il parlait beaucoup au début de l'accueil, il semblerait qu'il soit un peu moins envahi à ce jour, du moins, il peut en parler. Il a dit dernièrement à la famille à propos de ces personnes avec qui il parle : « je les vois toujours mais je n'ai pas envie de leur parler ». Les hallucinations sont toujours bien présentes mais il peut ne pas répondre à leurs injonctions et se tenir un tout petit peu à distance. Il en a récemment parlé aux infirmières de l'AFTA en disant qu'il parlait avec quelqu'un « par télépathie ».

Mis à part ces moments d'une solitude peuplée imaginativement, Malek partage assez facilement la vie de famille et notamment les moments avec les enfants et plus particulièrement un de la fratrie. Malek l'aide par exemple à apprendre des mots en anglais. Il y a même eu un jour cet échange entre eux où l'enfant prenant un miroir, s'est mis à décrire les parties de son propre visage et lui a demandé ensuite d'en faire autant. a alors pu Malek inventorier son nez, sa bouche et même nommer l'enfant qu'il voyait dans le miroir derrière lui.

Si Malek a pu à cet instant s'apercevoir un peu au travers du jeu avec l'enfant, il en est bien autrement lorsqu'il s'occupe de lui le matin dans la salle de bain. C'est ainsi qu'un matin la famille d'accueil va s'étonner de le voir sortir de la salle de bain avec encore plein de dentifrice sur le visage. l'invitant à se regarder dans le miroir et à préciser ce qui ne va pas, n Malek e voit rien. Le plus dur à

supporter, c'est de le voir faire quand il se rase, d'autant plus que la lumière de la salle de bain n'est jamais allumée si la famille n'y prête pas attention. Mais même avec la lumière, Malek ne semble pas se voir dans le miroir et les gestes brutaux qu'il fait pour se raser lui laissent des coupures à chaque coup.

S'il a des difficultés à percevoir ce qui fait son corps, il a du mal également à voir son environnement. Ainsi, il va butter contre un tiroir ouvert, percuté sur le trottoir un poteau qui se trouve sur sa trajectoire et même risquer de se faire renverser par une voiture parce qu'il trace, il trace sa route sans percevoir l'extérieur.

A ce jour, Malek peut continuer à délirer à bas bruits, à parler à des gens qui ne sont pas là, notamment « par télépathie », nous a-t-il dit tout en étant plus ouvert à l'autre, un peu plus souriant du moins le visage moins boudeur, plus détendu.

Il a même pu un jour remercier la famille de passer les fêtes de fin d'année chez eux en leur disant : « je suis content d'être parmi vous. ». Les familles sont rarement remerciées.

Il est nécessaire à cet homme d'avoir un accompagnement au quotidien faisant attention pour lui et lui permettant d'habiter un corps un peu moins mis à mal et le dérangent un peu dans sa bulle pour qu'il vive avec ceux présents.

Faire avec le non

Angélique est une femme de 50 ans.

Elle se présente à nous telle une petite fille caractérielle qui en fait voir de toutes les couleurs à ses parents, à sœur et à toutes les institutions qui ont essayé de la prendre en charge. Elle parle fort, elle en impose physiquement, elle claque les portes avec force. Elle sait montrer combien elle est déçue quand on n'accède pas à ses demandes, ce qui est très fréquent.

On s'est demandé comment nous arriverions à ce qu'il en soit autrement. Le pari de l'accueil par une de nos familles était osé.

Très vite et notamment grâce à ce que la famille d'accueil nous témoignait du quotidien de, Angélique nous réalisons qu'elle dit toujours d'abord « non ». Mais, si nous sommes fermes quant à nos décisions, que nous ne tergiversons pas tout en étant très tranquilles, en disant par exemple : « c'est comme ça », elle finit par faire ce qui est prévu, certes avec un air boudeur mais une bonne humeur peut s'ensuivre. Il faut cependant manier avec finesse et d'un côté poser des limites et de l'autre lui indiquer que des choses sont possibles.

Le chantage, donnant-donnant, technique judicieusement utilisée par la famille, est cependant quelques fois une manière de négocier avec elle pour faire avancer les choses. Mais cela n'a pas toujours été possible et il a été parfois impossible pour la famille de tenir face aux crises de Angélique. Quelques hospitalisations ont été nécessaires.

Depuis, la famille d'accueil peut invoquer dans certaines situations l'institution, en disant par exemple : « c'est l'AFTA qui a dit et si ça ne va pas, c'est l'hospitalisation » et cette menace d'un retour dans l'établissement lui permet d'accepter un tant soit peu la frustration.

Faire avec les autres est vraiment compliqué pour Angélique. Vivre dans une famille d'accueil, habiter avec quelques autres, lui demande beaucoup d'efforts. Mais, elle y tient à sa famille d'accueil et l'attention qui lui est portée, lui permet de prendre soin d'elle et d'avoir plaisir à habiter son corps. Elle se lave plus volontiers, elle aime à se maquiller et elle a même accepté qu'une famille d'accueil relais dans laquelle elle se rend lorsque sa famille d'accueil est en week-end de repos, qu'on lui lave, lui démêle et même lui coupe ses cheveux.

Elle est aujourd'hui beaucoup plus accessible, moins dans la revendication, la plainte, la bouderie, parle peut-être même un peu moins fort, peu s'asseoir et écouter ce que les infirmières ont à lui dire là où avant elle prenait la poudre d'escampette. Et même si elle a toujours son franc-parler, elle sait se rendre attachante.

CONCLUSION

Le corps est une étrange affaire pour les psychotiques. Ils ne semblent pas percevoir le froid, le chaud, la douleur d'un corps malade et par conséquent ils ont bien du mal à en prendre soin et à avoir un corps qui ne dérange pas trop les autres.

Il y a les familles d'accueil, il y a l'équipe de l'AFTA, il y a l'équipe référente en service d'hospitalisation et tout cela donne un cadre à ce corps étrange.

Habiter dans une famille d'accueil, c'est pour les patients que nous prenons en charge partager la vie d'une famille qui a le souci de leur bien-être. Les patients accueillis sont accompagnés au quotidien pour trouver comment prendre soin d'eux-mêmes, comment vivre avec l'autre soit manger sans faire trop de bruit, prendre le temps de manger sans engloutir la nourriture ce qui pourrait provoquer des désagréments physiques, se laver régulièrement pour ne pas avoir une odeur si désagréable que l'autre ne peut rester à côté, essayer de parler à l'autre pour tenter de dire ce qui va, ce qui ne va pas, converser un peu, être en lien et pas tout seul dans son coin, exclu.

Le passage par une famille permet à une personne atteinte d'une maladie psychique d'habiter un peu mieux son corps et la société en se trouvant par exemple une place dans une institution où ils vont pouvoir vivre avec d'autres sans qu'une hospitalisation soit nécessaire. La famille d'accueil est alors une transition entre l'hôpital et l'extérieur.

On a par exemple un patient qui va très prochainement partir dans une petite institution. Au début de l'accueil il était très angoissé vis-à-vis de l'extérieur, il avait un symptôme particulièrement visible : il se mettait à pencher au point de racler le sol jusqu'à parfois tomber. Les dessins qu'il a fait en séances de psychomotricité mise en place pendant l'accueil montre bien l'évolution qu'il a connu quant à la représentation de son corps. Là où le sol était un grand vide et se dérobaient sous ses pieds, une fermeture s'est opérée et il marche dorénavant sur du solide. Il peut aller de l'avant.

Habiter dans une famille, c'est trouver quelques repères pour trouver comment faire singulièrement avec le quotidien où surgit toujours de l'inattendu.

Jeanne Meiser, psychologue
AFTA du CH Le Vinatier